



A l'origine, les stigmates de la maladie

Le cancer engendre une crise grave et profonde où le facteur émotionnel joue un rôle déterminant : le malade est projeté dans un monde étrange dominé parfois par l'irrationnel. Malgré les progrès de ces dernières années et les perspectives positives d'avancées thérapeutiques qui feront peut-être un jour de cette maladie une maladie chronique comme le diabète ou l'hypertension, la lutte contre le cancer demeure pour certain un combat inégal à l'issue incertaine, c'est alors un voyage à travers l'inconnu aussi déroutant qu'inquiétant qui commence.

Le cancer est une collision terrible entre un malade et son destin, qui requiert de sa part avec l'aide des équipes médico-sociales, une attention, une compréhension et un apprentissage constant.

Les mentalités doivent changer et l'organisation sociale doit évoluer :

- pour mieux répondre aux besoins du malades, le réhabiliter, et en ce sens améliorer sa qualité de vie (lutter contre la douleur, la fatigue, la malnutrition), l'éduquer, rompre son isolement en rétablissant une relation de qualité avec l'entourage et le milieu social,
- pour faire face davantage à une évolution rapide et nécessaire d'un système de santé dans lequel l'hospitalisation cèdera de plus en plus le pas aux soins ambulatoires.

Les besoins sont énormes et les changements à opérer sont dignes d'une révolution, en effet :

- ceux qui interviennent dans le domaine psychosocial, le font le plus souvent « à la demande » et ne sont considérés que comme de simples « prestataires de service ». Nombreux sont les malades qui se retrouvent exclus ainsi dès le début, d'une réelle prise en compte de leurs besoins. Entourage et personnel soignant sont trop souvent laissés pour compte de façon délétère faute de pouvoir s'exprimer librement au cours d'entretiens ou de réunions.

- l'absence de vision prospective d'une société concentrée sur les acquis a abouti à une pénurie de moyen en personnel médical et paramédical qu'il devient difficile de combler.
- chaque malade a le droit d'être considéré comme adulte ; au nom des valeurs d'autonomie, il est un partenaire à part entière, informé, éduqué, responsabilisé, actif dans le processus de décision.
- Le rôle de la communication active par le biais des associations de patients apparaît fondamental non seulement en tant que malades mais aussi en tant qu'usagers. Savoir se faire entendre, c'est aussi savoir se faire connaître et reconnaître, se doter des moyens efficaces pour faire bouger les choses et pallier certains manques cruels de temps mais aussi de moyens qu'il s'agisse des « bras » ou de la technique (développement de l'hospitalisation de jour et des programmes de soins à domicile, des unités de soins palliatifs et des mesures d'accompagnement, etc.)
- L'oncologie moderne est une spécialité où la multidisciplinarité s'impose d'elle-même. Cette charge de travail importante requiert de la part de tous, pouvoirs publics, équipes soignantes et patients, des efforts articulés de concertation critique, de coordination et de cohérence pour que parallèlement à la décision et à la mise en place des thérapeutiques, une véritable anticipation puisse conserver au patient une qualité de vie acceptable, en luttant par exemple efficacement contre la douleur, la fatigue, la dénutrition, contre les facteurs de stress psychosociaux qui grèvent souvent lourdement le devenir d'une maladie grave en raison du risque d'isolement et de repli, maladie grave qui ne devrait jamais être considérée en soi comme une fatalité. Chacun a le droit de se soigner, de s'en donner les moyens et de tout mettre en œuvre pour guérir.

Rebondir...



Médecin spécialiste en Médecine Nucléaire et titulaire d'un Diplôme d'Etudes Universitaires en Cancérologie Clinique, j'ai eu moi-même à traverser les affres de la maladie après avoir été traité en 1988 pour un lymphome non hodgkinien de haut grade ; malgré un pronostic initial sévère, les ans s'accumulant, je suis devenu un « survivant » comme disent les anglo-saxons. C'est dans le cadre de

cette démarche reconnaissante d'aide et de témoignage que j'ai eu la chance de rencontrer en 2001 à Los Angeles, Madame Selma R. Schimmel, la présidente-fondatrice de **Vital Options®** qui cherchait à l'époque à étendre son action de soutien et de communication vers l'international. Nous avons ainsi collaboré à de nombreux symposiums, congrès et émissions de radio aussi bien en France qu'à l'étranger et c'est tout naturellement qu'après avoir créé la branche française **CHOIX VITAL : Parole & Cancer**, nous avons ouvert nos premiers groupes de parole dédiés à tous ceux, malades et proches, qui souffrent du cancer.



Une histoire d'amitié



Il y a un an, par la magie d'Internet j'ai retrouvé un ami féru d'art que j'avais rencontré par hasard il y a une vingtaine d'années dans le nord à la sortie d'un spectacle au cours duquel mon demi-frère américain Larrion Ekson dansait avec la grande chorégraphe Carolyn Carlson. Apprenant que le jeune étudiant d'autrefois travaillait dorénavant chez Nestlé et que de son propre aveu « Nestlé, ce n'était pas que du chocolat ! », nous nous sommes reconnus mutuellement et avons redécouvert que nos convictions n'avaient d'égales que nos passions. C'est ainsi que de nos retrouvailles amicales est née une collaboration animée par la même foi et la même sincérité, et que grâce à la compétence des équipes de Nestlé, notre belle brochure a pu voir enfin le jour.

La remise officielle de la brochure de notre association « ***Le CANCER... Apprendre à en parler*** », a pu ainsi se faire en présence de l'équipe dirigeante de **Nestlé Home Care**, des membres de CHOIX VITAL : Parole et Cancer et de quelques représentants du service de Médecine Nucléaire de l'Hôpital Américain de Paris.



1906 – 2006



Avant la visite du site historique des usines de Noisiel, tous ont pu apprécier la présentation aussi conviviale que brillante de Nestlé Home Care, dont le réseau diététique développé en France défend les mêmes buts à savoir, améliorer la qualité de vie et rompre l'isolement des patients.



A la fin de la présentation, Madame Catherine Leclerc, membre de l'association CHOIX VITAL : Parole & Cancer, a remis à Philippe Touret, Directeur Général de Nestlé Home Care et à Nicolas de Sagazan, Responsable du Développement Marketing, une œuvre originale et comestible de sa composition : le portrait entièrement réalisé en chocolat de Henri Nestlé, fondateur en 1867 de la première usine de farine lactée à Vevey (Suisse).

Le site de Noisiel



C'est en 1825 que Jean-Antoine MENIER à installé à Noisiel (Val de marne) la première fabrique de chocolat industrielle au monde. Visionnaire inspiré et patron humaniste, son fils Emile-Justin la transforme plus tard en temple de

l'industrie en faisant appel aux plus grands architectes et ingénieurs de son temps. En 1865, Jules Saulnier réalise là à partir du « Moulin » historique, un ensemble à la pointe de l'architecture avant-gardiste du 19^{ème} siècle en construisant le premier bâtiment au monde à structure de façade métallique porteuse, dont les vides sont remplis par des briques vernissées et des céramiques, réalisant une décoration particulièrement réussie aussi audacieuse qu'harmonieuse.



Classé monument historique en 1992, ce site industriel exceptionnel qui regroupe autour du « Moulin » plusieurs bâtiments tels que « La Verrière, la Halle Eiffel et la Cathédrale », a été acquis par Nestlé en 1993 puis réaménagé pour son siège social au sein duquel le souvenir de la saga MENIER, la présence constante de l'eau, le souci de préservation de l'environnement dominé par la végétation et les bois, la douceur des couleurs, le jeu des formes, des lignes et de la lumière, font de ce site un lieu « magique ».



Ce fut une journée mémorable particulièrement réussie !